



МН4U

‘СЛОВА ТА ВИСЛОВИ’
16/04/2020

СЛОВА ТА ВИСЛОВИ, ЩО МОЖУТЬ БУТИ КОРИСНИМИ У РЕАГУВАННІ НА СИТУАЦІЮ ПОШИРЕННЯ COVID19¹

Обставини, ситуації, слова та вирази, наведені нижче, не спроможні повністю охопити той спектр досвіду, розмов, дилем, емоцій та думок, що їх COVID19 приніс у наше життя. Це лише рекомендації, які можуть бути використані у роботі медичних та інших працівників в ситуації поширення COVID19.

Зміст

<u>МОЖЛИВІ ВІДПОВІДІ ПАЦІЄНТАМ/ЇХНІМ РОДИЧАМ ПІД ЧАС РЕЖИМУ ОБМЕЖЕНОГО ВІДВІДУВАННЯ ТА ІЗОЛЯЦІЇ</u>	2
<u>ВИРАЗИ, ЯКИХ КРАЩЕ УНИКАТИ В СПІЛКУВАННІ</u>	4
<u>ОРГАНІЗАЦІЯ ТА ПРОВЕДЕННЯ ВІРТУАЛЬНИХ СІМЕЙНИХ ЗУСТРІЧЕЙ, КОЛИ ОДИН ІЗ ЧЛЕНІВ РОДИНИ ПЕРЕБУВАЄ У ЛІКАРНІ</u>	6
<u>Коротка попередня зустріч із персоналом перед проведенням зустрічі з родиною</u>	6
<u>Проведення зустрічі</u>	7
<u>Після сімейної зустрічі</u>	9
<u>ТЕМИ, ЩО МОЖУТЬ ПІДІЙМАТИСЯ НА ЗАВЕРШАЛЬНОМУ ЕТАПІ ЖИТТЯ ПАЦІЄНТА</u>	9
<u>ПІДТРИМКА ПЕРСОНАЛУ</u>	11
<u>ПІДТРИМКА КОМАНДИ</u>	11
<u>ПРОПОЗИЦІЇ ЩОДО ПІДБОРУ СЛІВ ТА ВИСЛОВЛЮВАНЬ, ЩО МОЖУТЬ БУТИ КОРИСНИМИ У СИТУАЦІЇ ПОШИРЕННЯ COVID19</u>	12

¹ Developed by **Anne Kelemen**, LICSW, APHSW-C (Department of Palliative Care, Section of Palliative Care, MedStar Washington Hospital Center, Washington, DC; Department of Medicine, Georgetown University Medical Center, Washington, DC), **Terry Altilio**, LCSW, APHSW-C (Palliative Social Work Consultant, Mt. Kisco, New York), **Vickie Leff**, LCSW, APHSW-C (Adjunct Instructor, UNC Graduate School of Social Work, Chapel Hill, NC).

**МОЖЛИВІ ВІДПОВІДІ ПАЦІЄНТАМ/ЇХНІМ РОДИЧАМ ПІД ЧАС РЕЖИМУ
ОБМЕЖЕНОГО ВІДВІДУВАННЯ ТА ІЗОЛЯЦІЇ**

Типові запитання/переживання	Запропонована відповідь
<p>Я помираю, а моя сім'я не може бути поруч зі мною.</p>	<p>Ми розуміємо, що не таким ви уявляли завершення свого життя. Спробуйте скористатися телефонним зв'язком або скайпом, щоб ви мали змогу разом провести час і поспілкуватися.</p> <p><u>Пропозиція:</u> запишіть на смартфон повідомлення, щоб потім передати його сім'ї пацієнта/клієнта; запропонуйте пацієнтові/клієнтові продиктувати лист, щоб передати його сім'ї; допоможіть медичному персоналові, коли на це є час, поділитися думками про пацієнта та його смерть, які можна буде передати сім'ї.</p>
<p>Чому не можна, щоб хтось або декілька осіб були поруч із членом нашої сім'ї, що перебуває на порозі смерті?</p>	<p>Ми розуміємо, що не таким ви собі уявляли завершення його/її життя. Я дізнаюся, чи зможемо ми зробити для вас виняток (якщо пацієнт не має позитивного результату на COVID19). У той же час пропонуємо вам поговорити у сімейному колі і розглянути можливі способи вшанувати людину навіть на відстані.</p> <p><u>Пропозиція:</u> Скористайтеся сучасними технологіями зв'язку. Якщо це прийнятно, то принесіть фотографії чи інші значущі предмети, важливі/цінні для пацієнта/клієнта. Підтримуйте політику відвідування яка має чіткі критерії для виняткових випадків.</p>
<p>Я боюся, оскільки рідну мені людину скеровують у хоспіс/геріатричний пансіонат, де я не зможу її відвідувати.</p>	<p>Зараз ми переживаємо складні часи і ваша реакція є типовою та зрозумілою. Зазвичай, пацієнти/клієнти та їхні сім'ї мають більший вибір; проте ці часи не є звичними для будь-кого з нас.</p> <p><u>Пропозиція:</u> Давайте ми в телефонному режимі зв'яжемо вас із і соціальним</p>

	<p>працівником чи медичною сестрою/братом у відділенні, де доглядатимуть за членом вашої родини, і разом подумаємо над тим, яким чином ви могли б залишатися на зв'язку.</p>
<p>Я хвилююся, що рідна мені людина помиратиме на самоті, у болях та стражданнях.</p>	<p>Безперечно це дуже болісна думка. Ми знаємо, що зможемо допомогти із болем та (іншими) симптомами; за ним/нею доглядатиме медсестра. Можливо, є якісь інші способи забезпечити відчуття присутності, навіть якщо фізично ви далеко один від одного. Розкажіть нам, будь ласка, про нього/неї більше.</p> <p><u>Пропозиція:</u> Поміркуйте над тим, як оживити спогади, поділитися почуттями і створити сприятливу атмосферу (молитва, музика, улюблений фільм, прочитання книги по телефону і т.д.) Чи є у членів сім'ї якісь фотографії або улюблені речі, що можна було б розмістити у палаті і таким чином розрадити пацієнта/клієнта.</p>
<p>Мої діти (молодшого віку та підлітки) не мають змоги прийти та попрощатися із кимось із батьків, дідусем чи бабусею або іншою дорогою серцю людиною. Я не знаю, що їм сказати.</p>	<p>Уявляю, наскільки складно підібрати правильні слова. Можливо допоможе, якщо пояснити їм, чому саме їм не можна відвідувати лікарню. Поділіться, а як ви пояснили їм те, що вони зараз не ходять до школи? Допоможіть мені дізнатися більше про кожного з ваших дітей і зрозуміти їхні стосунки із пацієнтом, щоб ми разом змогли поміркувати над тим, що зробити у цій ситуації.</p> <p><u>Пропозиція:</u> Часом діти малюють малюнки, пишуть записки, співають улюблені пісні по телефону, читають улюблену книжку.</p>
<p>Член моєї родини помирає, а з огляду на обмеження пересування я не зможу належним чином його/її поховати.</p>	<p>Відчуваю, що ви дійсно хочете віддати йому/їй останню шану. Це можна зробити віртуально у взаємодії між поховальною агенцією, сім'єю та друзями.</p>

	<p><u>Пропозиція:</u> Наголосіть на тому, що церемонія прощання і спільні спогади долають усі часові кордони, а коли знову можна буде вільно подорожувати, то з'явиться можливість віддати шану особисто.</p>
--	---

ВИРАЗИ, ЯКИХ КРАЩЕ УНИКАТИ В СПІЛКУВАННІ

Вирази, яких краще уникати ²	Пропонована заміна	Обґрунтування
Ваш організм не відповідає на лікування.	Вентилятор (чи інша терапія) не допомогли досягнути тих цілей, про які ми з вами говорили – а саме, покращення дихання	Не звинувачує пацієнта, а зосереджується на прогресії хвороби чи терапії, що не принесла очікуваного чи бажаного результату.
Ви не є претендентом на операцію, діаліз і т.п.	Операція (медикаменти чи (медична процедура) не допоможе вам досягнути тих цілей, про які ми говорили. Чи втілити ваші надії на видужання.	Зосереджує хід розмови на втручаннях, що найкраще відповідають стану пацієнта, цілях та надіях, а не на самому пацієнтові. Узгоджує бачення лікуючого лікаря та пацієнта та/або його сім'ї, щоб вони могли спільно брати участь у прийнятті рішень.
Ми вже нічим іншим не зможемо вам допомогти. Він/вона не виживе.	Наразі немає жодної ефективної терапії, що могла би вилікувати (полегшити, сповільнити чи	Завжди є ще щось, чим можна зарадити пацієнтові, навіть коли смерть є невідворотною.

² Modified from Kelemen, A., Groninger, & H., Ruiz, G. (2016). Choosing words wisely in communication with patients with heart failure and families. American Journal of Cardiology, 117 (11), 1779-82.

	<p>розтягнути перебіг) захворювання. Боюся, що ваше життя може наблизитися до завершення. Ми робимо все, що можемо. Що ще має для вас зараз найбільше значення?</p>	
Відмова від догляду	<p>Втручання вже не допомагають. Є багато чого іншого, що ми можемо зробити. Чи можемо ми поговорити про те, що для вас зараз має найбільше значення?</p>	<p>Догляд забезпечується завжди.</p>
Підтримуйте у пацієнтів відчуття комфорту	<p>Ми зосередимо догляд за вами на тому, щоб контролювати біль та інші симптоми прогресування хвороби, а також, щоб допомогти вашій сім'ї якнайшвидше організуватися для спільного проведення часу.</p>	<p>Серед практикуючих лікарів побутує різне розуміння поняття «симптоматична терапія» ("Comfort care"), яке не відображає специфіки «комплексного медичного обслуговування» (comprehensive care) на завершальному етапі життя – тобто дається розуміння, що комфорт не є пріоритетом на завершальному етапі життя.</p>

ОРГАНІЗАЦІЯ ТА ПРОВЕДЕННЯ ВІРТУАЛЬНИХ СІМЕЙНИХ ЗУСТРІЧЕЙ, КОЛИ ОДИН ІЗ ЧЛЕНІВ РОДИНИ ПЕРЕБУВАЄ У ЛІКАРНІ

Хоча сімейні зустрічі в час поширення COVID19 не є пріоритетом, ця хвороба для багатьох стає завершальним етапом життя, до всього терапевтичні цілі та рекомендоване лікування можуть не узгоджуватися із цінностями та переконаннями пацієнта. Тому, навіть у кризові часи, залучення сім'ї в умовах хвороби, що загрожує життю, є надзвичайно важливим у контексті догляду та розподілу ресурсів. І хоча зазвичай медичні працівники мають мовчазну роль, тим самим заохочуючи родину більше говорити, умови COVID19 можуть вимагати певної зміни структури сімейних зустрічей. Так, медичний працівник усвідомлюючи кризу та навалу інформації різного змісту, може сприяти створенню достовірної основи для обговорення клінічної картини пацієнта.

Коротка попередня зустріч із персоналом перед проведенням зустрічі з родиною

Пропозиції	Приклади та обґрунтування
<p>Оприлюдніть сім'ям інформацію про обмеження, що унеможливають особисті зустрічі, щоб жодна сім'я не почувалася дискримінованою та ображеною.</p> <ol style="list-style-type: none">1. Вирішіть, які команди та члени команд братимуть участь – особисто чи віртуально.2. Узгодьте медичні рекомендації, та, за можливості, ключові повідомлення, розгляньте механізм вирішення ситуації, коли зіткнетеся із протилежною думкою.3. В умовах стресової ситуації через поширення COVID19 підготуйтеся використовувати глибоке дихання чи інші техніки, щоб контролювати власну	<p>Прийміть рішення щодо того, хто буде фасилітатором зустрічей – людина, що вміє фасилітувати розмову із емпатією, стримувати намагання втрутитися у хід розмови, і повернути її у початкове річище /фокус, що може стати неабияким викликом при віртуальних зустрічах.</p> <p>Не забудьте поцікавитися у сім'ї щодо їхніх очікувань, використовуючи такі запитання: «про що б ви хотіли поговорити?» або «яка інформація була б для вас найбільш корисною?»</p>

тривожність, не перебивати та слухати.	
--	--

Проведення зустрічі

Пропозиції	Приклади та обґрунтування
Атмосфера та початок зустрічі	
Знайдіть тихе місце, щоб сісти, вимкнути звук на телефонах, розсадіть членів команди так, щоб усім було максимально добре видно та чути.	Контролюйте рівень тривоги з боку сім'ї та команди, використовуючи спокійний тон та не перебиваючи.
Вступ	
Роз'ясніть, що у більшості випадків зустріч відбувалася б особисто – тому ми мусимо співпрацювати, аби переконатися, що усіх почуто і запитання кожного отримало найкращу відповідь. Надавачі послуг можуть по черзі пояснити свою роль у догляді за пацієнтом і дізнатися, хто із членів сім'ї присутній на зустрічі.	Подумайте над тим, щоб розпочати із твердження «Хотілося б, щоб ця зустріч проходила наживо». Докладіть зусиль для технічного забезпечення якості зв'язку, зокрема зіставності голосу та особи, її імені, ролі. Якщо на зустрічі не використовується відеозв'язок, не забувайте повторювати своє ім'я та роль /посаду. Попросіть членів сімей вимкнути свої мікрофони, щоб уникнути зайвого шуму.
Актуалізація інформації медичного характеру	
На більшості сімейних зустрічей пацієнт або його сім'я розпочинають із висловлення свого розуміння ситуації. Беручи до уваги кризовий характер ситуації при COVID19 і обмеження щодо відвідин, знизити рівень тривожності може допомогти коротка інформація від лікаря у	Розгляньте можливість використання слова «помирає/при смерті», коли це відповідає стану пацієнта, прогнозу захворювання, культурі та вірі. Уникайте медичного жаргону чи формального мовлення. Визнайте той факт, що не всі знання про COVID19 є однозначними, проте їх стає все більше. Водночас зосередьтесь на

<p>контексті лікування і догляду. Медичні працівники роз'яснюють медичну інформацію та відповідають на запитання.</p>	<p>тому, що відомо про стан пацієнта.</p>
<p><i>Дайте можливість витримати паузу</i></p>	
<p>Дайте пацієнтам та їхнім сім'ям можливість почати осмислювати складні почуття та думки під час зустрічі. Якщо ви присутні особисто, звертайте увагу на невербальні реакції і пам'ятайте, що сім'я так само звертає увагу на ваші реакції.</p>	<p>Дозвольте тиші тривати довше, аніж це для вас комфортно. Задумайтеся над тим, щоб запитати «що ми пропустили або не запитали? Що нам потрібно знати про пацієнта або вашу сім'ю, щоб бути для вас максимально корисними?»</p>
<p><i>Спробуйте дізнатися та зрозуміти сімейні цінності та цілі</i></p>	
<p>Розуміння цілей та цінностей пацієнта та його сім'ї під час зустрічей допоможе правильно надати медичні рекомендації. Зокрема розпитайте про ставлення до смерті, попередні домовленості, про те як у родині прийнято вести розмови та приймати рішення – сімейно, індивідуально і т.п. Говоріть про пацієнта, використовуючи його ім'я або місце у родині.</p>	<p>Намагаючись пізнати пацієнта як людину і довідатися про нього/неї більше, запитайте: «Розкажіть нам, про вашу рідну людину», «Поділіться з нами фотографією (при використанні відеотехнологій) або улюбленою історією, що допоможе нам дізнатися більше про вашу бабусю», «Чи говорили ви коли-небудь про тяжкі хвороби або смерть?»</p>
<p><i>Медичні рекомендації</i></p>	
<p>Лікарі озвучують медичні рекомендації, відштовхуючись від цінностей пацієнта, попередні домовленості та цілі або діляться тим, що є можливим, зважаючи на розподіл ресурсів. Озвучте,</p>	<p>Розгляньте можливість презентації варіантів медичних рішень, що не буде скидатися на презентацію варіантів меню; натомість запропонуйте найкращу медичну оцінку. Якщо прогнозовано смерть пацієнта, то запросіть сім'ю до</p>

що відомо, а що невідомо про COVID19. Чітко сформулюйте план лікування та очікувані і бажані результати, та заплануйте наступну зустріч для оцінки результатів та подальшого планування.	обговорення і допоможіть їм пристосувати свої очікування щодо того, як вони уявляли собі смерть пацієнта та спробуйте максимально задовільнити ці очікування настільки, наскільки це можливо.
---	---

Після сімейної зустрічі

Пропозиції	Приклади та обґрунтування
Дебрифінг і ведення документації	
Це можливість для команди проаналізувати зустріч, поділитися думками та почуттями. Вирішіть, як і хто вестиме документацію окрім лікаря, і хто буде відповідальним за втілення різноманітних аспектів плану лікування. Чітке документування плану лікування, цілей та ознайомлення із попередньою передачею права прийняття медичних рішень допоможе командам створювати гнучкий план догляду.	«Як, на вашу думку, пройшла ця зустріч?», «На чому саме ми б хотіли наголосити і чим можемо пишатися у своїй праці та праці інших?», «Чи є щось, що можна вдосконалити, чи є якісь ідеї, що допоможуть нам сповна використати ефективність технологій? Що би ми сказали по-іншому на наступній зустрічі?» «Чи могли б ми використати якісь інші слова?»

ТЕМИ, ЩО МОЖУТЬ ПІДІЙМАТИСЯ НА ЗАВЕРШАЛЬНОМУ ЕТАПІ ЖИТТЯ ПАЦІЄНТА³

Вислови, яких краще уникати	Пропонована заміна	Обґрунтування
Ваш організм не відповідає на лікування.	Вентилятор (чи інша терапія) не допомогли досягнути тих цілей, про які ми з вами говорили – а саме покращення дихання.	Не звинувачує пацієнта, а зосереджується на прогресії хвороби чи терапії, що не принесла очікуваного чи бажаного результату.

³ Modified from Kelemen, A., Groninger, & H., Ruiz, G. (2016). Choosing words wisely in communication with patients with heart failure and families. American Journal of Cardiology, 117 (11), 1779-82.

<p>Ви не є претендентом на операцію, діаліз і т.п.</p>	<p>Операція (чи медикаменти, чи медична процедура) не допоможе нам досягнути тих цілей, про які ми говорили. Чи втілити наші надії на видужання.</p>	<p>Зосереджує хід розмови на втручаннях, що найкраще підходять з огляду на стан пацієнта, цілях та надіях, а не на самому пацієнтові. Узгоджує бачення/розуміння лікуючого лікаря та пацієнта та/або його сім'ї, щоб вони могли спільно брати участь у прийнятті рішень.</p>
<p>Ми вже нічим іншим не зможемо вам допомогти. Він/вона не виживе.</p>	<p>Немає жодної ефективної терапії, що могла би вилікувати (полегшити, сповільнити чи розтягнути перебіг) захворювання. Боюся, що ваше життя може наблизитися до завершення. Ми робимо все, що можемо. Що ще має для вас зараз найбільше значення?</p>	<p>Завжди є ще щось, чим можна зарадити пацієнтові, навіть коли смерть є невідворотною.</p>
<p>Відмова від догляду</p>	<p>Втручання вже не допомагають. Є багато чого іншого, що ми можемо зробити. Чи можемо ми поговорити про те, що для вас зараз має найбільше значення?</p>	<p>Догляд забезпечується завжди.</p>
<p>Підтримуйте у пацієнтів відчуття комфорту</p>	<p>Ми зосередимо догляд за вами на тому, щоб контролювати біль</p>	<p>Серед практикуючих лікарів побутує різне розуміння поняття «симптоматична терапія»,</p>

	та інші симптоми прогресії хвороби, а також, щоб допомогти вашій сім'ї якнайшвидше згуртуватися задля створення спільного і значущого часу, проведеного разом.	яке не відображає специфіки «комплексного медичного обслуговування» на завершальному етапі життя – йдеться про те, що комфорт не є у пріоритеті на завершальному етапі життя.
--	--	---

ПІДТРИМКА ПЕРСОНАЛУ

Типові запитання/переживання	Запропоновані відповіді
Мені страшно	Думаю, багато кому зараз страшно, що хвилює вас найбільше?
Я переживаю, що нам не вистачить вентиляторів, щоб забезпечити усіх пацієнтів	Навіть уявити собі не можу, наскільки складно приймати такі рішення, ці рішення будуть прийматися спільно, ви у цьому не самі.
Я переживаю, що принесу COVID19 додому і заражу свою сім'ю	Ваша сім'я знає, що ви завжди на сторожі і використовуєте усі свої знання та вміння, аби їх уберегти
Я переживаю, що захворію на COVID19	Багато хто за це переживає, думаю, більшість з нас про це задумувалися. Можна нагадати собі, що ми вживаємо усіх можливих застережних заходів.

ПІДТРИМКА КОМАНДИ

Типові запитання/переживання	Запропоновані відповіді
Розгляньте можливість запровадження «відкритого» часу, коли члени команди зможуть висловити свої переживання та поділитися своїми техніками самоорганізації та контролювання рівня стресу або ідеями щодо того, як подбати про себе.	Поділіться стратегіями, які допомогли вам, і можуть допомогти вашій команді. Прийміть, що зростання рівня тривоги є нормальним явищем, зважаючи на обставини. Нагадайте людям про типові корисні стратегії такі як фізична активність (прибирання чи прогулянка), молитва, зміна

Зробіть місце і визнайте значущість хвилин співчуття, гумору чи абсурдності.	звичних способів отримання соціальної підтримки – через скайп, зум, групові дзвінки і т.п. Поділіться застосунками для медитації, такими як Headspace; Insight Timer і т.д. Попрацюйте над тим, щоб спавлятися з тривогою, намагаючись не «інфікувати» тривогою навколишніх.
Я почуваюся тривожно	Часом допомагає виділити кілька хвилин, кілька разів за зміну, щоб зосередитися на хвилюваннях – на самоті чи разом з іншими – декому це допомагає стримувати хвилювання, щоб не боротися з ним щохвилини

ПРОПОЗИЦІЇ ЩОДО ПІДБОРУ СЛІВ ТА ВИСЛОВЛЮВАНЬ, ЩО МОЖУТЬ БУТИ КОРИСНИМИ У СИТУАЦІЇ ПОШИРЕННЯ COVID19

Вислови, яких краще уникати	Пропонована заміна	Обґрунтування
У нас немає вентиляторів.	Вентилятор може бути найкращим способом підтримки вашого дихання. Ми надамо вентилятор, щойно це стане можливим. Наразі ми використовуватимемо медикаменти та кисень, щоб допомогти вам із диханням. Поки ви до цього адаптуєтесь, ми хотіли б поговорити з вами про догляд, який ви отримуєте, і зрозуміти ваші побажання. Ми також хотіли б зв'язатися із вашою сім'єю, якщо ви не проти? Пацієнт може запитати: «Чи помру я без вентилятора?» У відповідь можна сказати: «Ми також за це переживаємо».	Виражає розуміння/емпатію, в той же час чесно подаючи інформацію. Веде до спільного обговорення цілей та переваг щодо догляду.

<p>Я не думаю, що ми маємо достатньо тестових наборів, щоб визначити, чи у вас COVID19</p>	<p>Наші команди наполегливо працюють, щоб отримати більше наборів для тестування.</p> <p>Пропозиції: вислухайте реакції пацієнтів: страх, збентеження, полегшення, цінності пов'язані із завершенням життя і т.д. та реагуйте відповідним чином. Приклади: «Не можу собі уявити, наскільки вам зараз страшно і тривожно» «Я розумію, що ви відчули полегшення, бо наш медичний персонал зробить все можливе, щоб подбати про вас і гарантувати вашу безпеку»</p>	<p>Дослухається до унікальної реакції пацієнтів – хвилювання, страху, злості, полегшення, преференцій щодо догляду і надає правдиву інформацію, узгоджує очікування</p>
--	--	---

Provided by Serious Illness Conversations© This resource can also be found online at seriousillnessconversations.org

Implemented by
GFA Consulting Group
GmbH
Implemental Worldwide
C.I.C.
University Hospital
of Psychiatry Zurich
Ukrainian Catholic
University

Project Leader Heiko
Königstein
Ilariona Svetsitskoho Str
17
Room 044, 79011 Lviv
Heiko.koenigstein@mh4u.in.ua
+38 098 178 7224

Supported by



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Swiss Confederation